

Beleidsplan Stichting Hospicegroep Midden - Kennemerland 2013 -2017

Enkele aspecten van dit beleidsplan

Voorwoord

In het beleidsplan zijn de contouren aangegeven voor de komende jaren van Stichting Hospice Groep Midden-Kennemerland (SHG M-K).

Uitgangspunt is: het van betekenis zijn in de dagelijkse zorg voor mensen die in de eindfase van hun leven zijn gekomen en die een beroep doen op de zorg van medewerkers van SHG M-K. Het gaat hierbij om thuiszorg én om zorg in het Bijna Thuis Huis (BTH), gevestigd aan de Zeestraat 92 te Beverwijk.

SHG M-K bestaat zestien jaar; het BTH functioneert elf jaar.

In Nederland zijn 220 stichtingen voor hospicezorg. Twintig daarvan, waaronder SHG M-K, zijn zowel actief met betrekking tot thuiszorg als in het beheren van een BTH.

De Stichting is verbonden met de landelijke vereniging Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), een professionele organisatie van waaruit hospicestichtingen worden ondersteund.

Via de regiovertegenwoordiger is ook deze stichting in het bestuur van de VPTZ vertegenwoordigd.

Daarnaast functioneren binnen de VPTZ regio's. Midden-Kennemerland valt onder regio 12, in een samenwerkingsverband met Haarlem en Velsen: respectievelijk Stichting Hospice Groep Haarlem en Stichting Bijna Thuis Huis IJmond.

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (definitie Wereld GezondheidsOrganisatie 2002).

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.

Palliatieve terminale zorg is die zorg die geboden wordt aan mensen die in de laatste fase van hun leven zijn aangekomen. We spreken van palliatieve *terminale* zorg wanneer iemand nog maar heel kort te leven heeft. De patiënt krijgt dan dezelfde palliatieve zorg, maar deze is dan mogelijk nog intensiever geworden bijvoorbeeld iemand kan niet meer alleen gelaten worden en moet dag en nacht verzorgd worden. Ook wordt aandacht besteed aan afscheid nemen van dierbaren en het afronden van het leven.

Doelstelling van Stichting Hospice Groep Midden- Kennemerland

Onze doelstelling is het verlenen van actieve algehele Palliatieve Terminale Zorg die zich richt op het verminderen van het lijden en op verbetering van de kwaliteit van het leven van de zieke in zijn of haar laatste levensfase, waarbij de autonomie van de zieke en zijn of haar naasten het streven is.

Het verlenen van deze zorg in de thuissituatie is voor SHG M-K uitgangspunt. Uit onderzoek is gebleken dat mensen het liefst thuis sterven mits daar voldoende ondersteuning aanwezig is, zodat een veilige omgeving wordt gecreëerd. Als dit, door wat voor omstandigheden dan ook, niet (meer) mogelijk is zal een plek worden aangeboden in het BTH.

Naast de bestrijding van pijn en andere symptomen is er dus ook aandacht voor de psychosociale problemen en zingevingsaspecten. Naast de huisarts wordt geïndiceerde zorg door het Indicatiebureau gegeven door professionals van de thuiszorg.

Aan bijna alle wensen van een gastbewoner in het BTH kan worden voldaan, als het vervullen van die wensen geen overlast veroorzaakt voor de medegebruikers (gastbewoners en medewerkers). Per situatie wordt hierop ingespeeld.

Het gaat bij SHG M-K om kwaliteit van leven én sterven. Ieder mens heeft recht op een waardig sterven. SHG M-K vindt het belangrijk een omgeving te creëren waarin mensen zelf kunnen aangeven en uitmaken wat in hun stervensfase met hun waardigheid en identiteit overeenkomt.

Als verdergaand doel ziet SHG M-K het bevorderen van de integratie van het stervensproces en van de dood in het dagelijks leven.

Palliatieve terminale zorg omvat ook de zorg voor de naasten van de zieke.

SHG M-K biedt zorg vanuit een algemene grondslag en staat open voor iedereen ongeacht levensovertuiging, seksuele geaardheid, huidskleur, leeftijd, inkomen of achtergrond.

Coördinatoren en vrijwilligers

Onze organisatie heeft twee betaalde krachten (de coördinatoren), met als achterwacht waarnemers die vrijwilliger zijn. De Stichting is grotendeels een vrijwilligersorganisatie. Wel heeft professionalisering (medisch- verpleegtechnisch) in de loop der jaren haar intrede gedaan. Het werken met vrijwilligers is en blijft in zich zelf echter zeer waardevol. Sterker nog: zonder vrijwilligers zou onze hospicegroep niet kunnen functioneren.

Vrijwilligers geven tijd, gebruiken daarvoor persoonlijke vaardigheden, zetten hun kwaliteiten in en doen dat op grond van persoonlijke interesse. Het werken met vrijwilligers is binnen onze organisatie een bewuste keuze. Vrijwilligers hebben een meerwaarde in het realiseren van de doelstellingen van de Stichting. In het algemeen kan gesteld worden dat het werken met vrijwilligers het ons mogelijk maakt een zowel kwantitatief als kwalitatief breder, gevarieerder en diepgaander pakket aan zorg aan te bieden.

Thuisinzet

SHG M-K heeft haar start gehad in het verlenen van thuisinzet. Die thuisinzet houdt in dat er ondersteuning is van de zieken en diens naasten (de mantelzorg) in present zijn gedurende een bepaalde tijd. Die presentie houdt in dat de vrijwilliger de naaste kan vervangen (bijv. om uit te rusten, of om zich op een andere manier te ontspannen), door aanspreekpunt te zijn voor de zieken en de naasten.

De vrijwilliger doet geen werkzaamheden die aan professionals zijn toevertrouwd: dus geen verpleegtechnische en medische zorg. Vrijwilligers zijn niet 's nachts aanwezig. Het stichtingsbestuur waakt ervoor dat de vrijwilligers niet de (24-uurs)thuiszorg vervangen. In het intakegesprek bij een aanvraag voor thuisinzet wordt dit aspect goed onder de aandacht gebracht.

Onderzocht wordt of het mogelijk is ook mensen in zorginstellingen te begeleiden: met name in verzorgings- en verpleeghuizen (V&Vinstellingen). Omdat in deze huizen sprake is van 24-uurszorg is het de vraag wie de vrijwilliger vervangt. Is dat de naaste opdat de zieke niet in eenzaamheid sterft of vervangt de vrijwilliger zorg van de instelling zelf (of een combinatie)?

SHG M-K wil ook onderzoeken of zij mensen kan opleiden die reeds als vrijwilliger werken in V&Vinstellingen. Datzelfde kan gelden voor mensen die in de thuissituatie geholpen willen worden om een goede mantelzorger te zijn in de palliatief terminale fase.

Er is onlangs binnen de basistraining vrijwilligers een module gericht op thuisinzet gerealiseerd.

Bijna Thuis Huis (BTH) (aan de Zeestraat 92 in Beverwijk)

Uitgangspunt blijft om het BTH te zien als een voorziening die wordt ingezet als het bieden van zorg in de thuissituatie niet meer mogelijk is, maar wel als een heel mooie voorziening. Een voorziening die naast vrijwilligers een goed bestuur en een goed team van coördinatoren vraagt en ook een goede samenwerking met thuiszorg en huisartsen. Het gaat immers om een bijna - thuis - situatie.

Alle basiszorg van een thuis moet daarin gegeven worden: eten, drinken, slapen, ontspanning, medische zorg, verpleegkundige zorg, gastvrijheid etc.

Het Handboek voor Vrijwilligers is leidraad bij het handelen van de vrijwilligers en de coördinatoren.

Met de huisartsen is de afspraak gemaakt dat de eigen huisarts leidend is in de terminale medische zorg voor de bewoner van het BTH. Is die mogelijkheid er niet dan zorgt SHG M-K voor een goede vervanger die bekend is met het BTH.

Verder heeft de thuiszorg een belangrijke taak voor de verpleegkundige zorg. Deze zorg wordt betaald vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Op dit moment is de ZorgSpecialist de 'ingehuurde' instelling. Deze thuiszorginstelling is HKZ gecertificeerd (Harmonisatie Kwaliteit in de Zorgsector).

Er vindt regelmatig overleg plaats over de kwaliteit van de verleende zorg tussen de coördinatoren en de leidinggevenden van de thuiszorginstelling.

Overlegvormen

Er is regulier overleg van het bestuur op de bestuursvergaderingen.

Er is daarnaast een regulier overleg tussen bestuursleden en de coördinatoren.

Daarin komt ook het wel en wee van de coördinatoren in relatie tot hun werk meer in de aandacht. Alleen beleidsmatige zaken vanuit dit overleg worden aan het bestuur terug gekoppeld.

Initiatieven vanuit de Stichting en/of ondersteund door de Stichting

De Stichting neemt geen initiatief ten aanzien van een inloophuis (bijv. in de vorm van Café Doodgewoon; een trefpunt waar patiënten en mantelzorgers met hun familie en vrienden en andere belangstellenden elkaar kunnen ontmoeten om ervaringen uit te wisselen). Deze keuze heeft te maken met bemensing en de beperktheid van de locatie. Mocht zich in de regio een initiatiefvoorstel voordoen dan kan ad hoc bekeken worden wat een aanvullende inbreng van SHG M-K zou kunnen zijn.

Gezien de expertise kan SHG M-K in de functie van coördinatoren actief betrokken zijn/worden bij begeleiding van mantelzorgers en hen die in de V&Vinstellingen als vrijwilliger mantelzorgers willen ondersteunen. Het gaat om een soort van leerhuis. Deze scholing behoeft niet pro deo te geschieden. Expertise van coördinatoren kan worden ingehuurd. Het bestuur wordt gekend in dit soort van initiatieven en de uitvoering daarvan.

Werkgebied Stichting HG M-K

De stichting heet Stichting Hospice Groep Midden-Kennemerland. Dat gebied bevat officieel: de gemeenten Beverwijk (inclusief Wijk aan Zee), Heemskerk, Uitgeest en Castricum. Dat is het werkgebied van SHG M-K, tenzij zich andere gegadigden melden. Bijv. een mogelijk initiatief te Castricum. Vooralsnog ondersteunt SHG M-K dat mogelijke initiatief niet actief maar passief.

Binnen het werkgebied past ook Velsen-Noord, waarvan de inwoners op het Beverwijkse zijn gericht.

Financiën

De financiering bestaat uit subsidies van de overheid, met name voor huisvesting en coördinatie en uit donaties, legaten en eigen bijdragen van gasten.

Zoals eerder is aangegeven gaat het financieel goed met de beide stichtingen.

Toch is alertheid geboden. Vooralsnog ziet SHG M-K ervan af voor de gastbewoners het geld te innen vanuit hun (aanvullende) zorgverzekering waarop zij recht hebben ten faveure van het BTH. Er zijn collega -BTH-en die dit wel doen.

Het betekent een administratieve belasting, niet alleen voor SHG M-K, maar ook voor de bewoners zelf en hun naasten. Als zij wel willen declareren bij hun zorgverzekeraar, is dat natuurlijk hun goed recht. Het dagbedrag per bewoner in de Zeestraat is 15 euro (2013). Overwogen wordt om voor de extra's van de naasten (bijv. mee-eten) een soepele regeling te treffen (bijv. via een geldbusje).

Mocht het financieel niet meer verantwoord zijn, dan kunnen de reële kosten worden gedeclareerd via de zorgverzekeraars. Het is van belang dat wij niet (geheel) afhankelijk zijn van donaties. Wel is het zaak door het leveren van kwaliteit enerzijds en door het hospicewerk te promoten anderzijds de donatiesfeer op peil te houden.